

**Gudrun Ziegler**

**Berlin, den 21.09.2019**

An das  
Sekretariat des Ausschusses für Gesundheit  
Deutscher Bundestag  
Platz der Republik 1  
11011 Berlin

Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der  
Entscheidungsbereitschaft bei der Organspende  
( BT-DRS.19/11087 )

Entwurf eines Gesetzes zur Regelung der doppelten  
Widerspruchslösung im Transplantationsgesetz  
(BT-19/111096)

Antrag: „ Mehr Vertrauen in die Organspende -  
Vertrauenslösung „  
( BT-DRS.1911124)

Sehr geehrter Herr Vorsitzender,  
sehr geehrte Damen und Herren Abgeordnete,

zunächst möchte ich danken für die Möglichkeit, hier zu einem Thema Stellung nehmen zu können, das mein eigenes Leben entscheidend geprägt hat.

Meine eigene Erfahrung , nach Jahren der Betreuung von drogenabhängigen Straftätern, mit einer Hepatitis-Infektion als Berufserkrankung , Jahrzehnte später zu erleben, dass nur noch eine Transplantation mein Leben retten kann, war ein Schock.  
Die folgende Wartezeit auf ein Organ war die schwerste Zeit meines Lebens.  
Nach erfolgreicher Transplantation habe ich in der ehrenamtlichen Arbeit im Verein „ Forum Organtransplantation Berlin e. V. von 2005 bis Dezember 201 in umfangreicher Öffentlichkeitsarbeit und Beratungsangeboten versucht, den Menschen , die heute auf ein Organ warten, kleine Chancen auf ein Überleben zu vermitteln.

Was bedeutet die derzeitige Diskussion um die Neuregelung des Transplantationsgesetzes für Wartepatienten, aber auch für die in den vorliegenden Entwürfen genannten Angehörigen, die in diese Thematik unbedingt einzubeziehen sind.

Aus eigener Erfahrung vor und in der Wartezeit ,bedauere ich wie sehr der Bereich „ Angehörige „ in dem vorliegenden Material nur unzulänglich betrachtet wird und möchte ich mir den Hinweis erlauben, dass persönliches Erleben andere Schwerpunkte sehen und betonen lässt.

Ich erspare mir die Wiederholung der in der bisherigen Debatte bereits genannten Argumente pro oder kontra Widerspruchslösung.

Mein Augenmerk richtet sich auf das familiäre und soziale Umfeld , auf Menschen, die vom Thema intensiv betroffen sind .

Ausgehend von den Erfahrungen in der Arbeit im Forum Organtransplantation sind nicht nur die Angehörigen möglicher Spender sondern deutlich mehr Betroffene zu entlastende Zielgruppen bei Akzeptanz einer Widerspruchslösung.

Die Akutsituation nach Feststellung des Hirntodes eines Menschen !

Was fühlt eine Mutter, ein Partner in dieser Situation ? Man sieht den Verstorbenen, atmend, scheinbar lebendig, angeschlossen an Geräte , die bis zu diesem Zeitpunkt die Garantie für ein mögliches Weiterleben waren, - äußerlich keine Veränderung.

Alle Fragen , die sich auftun, bleiben ohne Antwort. Was wird ohne diesen geliebten Menschen ? Reaktionen in Familie und Umfeld, wie geht es weiter, eine dunkle Wolke , die den Boden unter den Füßen wegzieht,-

Dann die Frage des Arztes ! Was soll ich in diesem Moment entscheiden ? Es gab keine Anlass , über die Frage Organspende zu sprechen. Was wollte mein Mann, mein Sohn, ? Wären sie solidarisch mit Schwerkranken zur Spende bereit gewesen ? Keine Erkenntnis , woran soll ich mich orientieren ? Organe entnehmen , für wen ? Was geschieht da mit meinem Kind im OP ? Wer hat Interesse an den Organen ? Geht alles mit rechten Dingen zu ?

In dieser durch Angst und Unkenntnis geprägten Situation hinein sollen Angehörige eine begründete Entscheidung finden. Eine Zumutung und -wenn ich diese bisherige Rechtslage betrachte, eine,- im Gegensatz zu heutigen Forderungen - eine informierte und überlegte Entscheidung , - nicht verantwortbar.

Hier liegt im Hinblick auf den Entwurf zur Widerspruchslösung der eindeutige Vorteil, von Mitbürgern/innen eine klare Aussage zu fordern. Ja, ich sage , es ist zumutbar, ein Ja oder Nein zu erwarten .

Eine zweite Gruppe von Angehörigen erwartet eine Neuregelung im Sinne der Widerspruchslösung.

Die in den letzten Jahren konstante Zahl der Wartepatienten ist für Mitbürger offensichtlich nicht bedeutend genug. In vielen Begegnungen habe ich erlebt, dass die angeblich so positive Einstellung in unserem Land kippt, wenn „ Farbe bekannt werden soll „ Warum soll ich mich mit Krankheit und Tod befassen, das wird als Zumutung bezeichnet ? „ Dass man auch selbst auf ein Organ angewiesen sein könnte , wird weit weg geschoben.

Diese Haltung belastet erheblich die Angehörigen der Wartepatienten, die in ständiger äußerer und innerer Rufbereitschaft bei Herz,-Leber,-Lungenkranken den absehbaren Tod vor Augen haben. Im steten Auf und Ab von Zweifel und Hoffnung und bei schwer erträglicher Hilflosigkeit leben sie im Dauerstress. Ein geliebter Mensch ist in Not. Warten auf ein Organ ist für die Familie ein Leben mit einem dunklen Schatten, der von Tag zu Tag größer wird. Irgendwann tötet er .

Die bittere Erfahrung für die Angehörigen ist eben, zu fühlen und zu wissen, wie begrenzt die Lebenszeit des Patienten ist, obwohl das Mittel zur Rettung bekannt, aber nicht verfügbar ist.

Dieses Leben in Dauerspannung – Warten auf ein Wunder- belastet die gesamte Familie die Freunde, - es sind weit mehr Menschen vom Mangel an Organen betroffen, als es die Warteliste vermuten lässt .

Die Enttäuschung dieser Angehörigengruppe bei erneutem Versagen der politischen Ebene ist immens. Auch für diese Gruppe, die unter krankmachenden Bedingungen und in steter Erwartung eines Todesfalls lebt, ist Verantwortung zu übernehmen.

Eine dritte Gruppe von Angehörigen- die mit Langzeitpatienten an der Dialyse- bedürfen verstärkter Aufmerksamkeit.

In der Familie , im Umfeld werden nach 5-8- und mehr Jahren die negativen Veränderungen , der Verlust an Fähigkeiten, die hinzukommenden weiteren Erkrankungen eine hochgradige Belastung darstellen.

Wir können von etwa 100 000 Dialysepatienten ausgehen. Die Zahl dieser Gruppe auf der Warteliste ist bei ca. 7000 – also nicht einmal 10 % angegeben.

Was ist mit den Angehörigen, die nie in dieser Debatte berücksichtigt werden. Eine Dauerbelastung , die Versorgung und das Leben mit einem chronisch Kranken – der vermutlich zu einem früheren Zeitpunkt eine Chance durch eine Transplantation erhalten hätte, dürfte erhebliche gesundheitlich Folgen haben.

Experten gehen davon aus, dass ca. ein Drittel dieser Patienten für eine Transplantation in Betracht kommen könnten. Bitte registrieren Sie – es sind mehrere hunderttausend Betroffene , die auf Chancen in der Zukunft für ihre Familienmitglieder warten.

Die Meldung dieser Nierenkranken bei Beginn einer Dialyse soll zwar die Regel sein, aber die Realität sieht anders aus. Diese Debatte hat bisher die Größe des Problems nicht berücksichtigt, daher auch nicht bewertet. Auf die Chance, „ der Gefangenschaft der Geräte „ , dem Dialysezwang zu entkommen , müssen zu viele Patienten verzichten. Das riesige Feld - Menschen mit Langzeitbelastung und krankmachende Bedingungen in der Versorgung zu entlasten, müssen wir sehen. Die Widerspruchslösung bietet für einen kleineren Teil Hoffnung in der Zukunft.

Eine vierte Gruppe von Angehörigen ist mit der Einführung der Widerspruchslösung vermutlich bei einer positiven Langzeitentwicklung besonders entlastet.

Die Angehörigen, die sich heute zu einer Lebendspende entschließen , sich möglicherweise auch dazu verpflichtet fühlen.

Das Argument, , sie werden nur freiwillig und ohne Anerkennung ihrer persönlichen Leistung eine Niere zur Gesundung ihres Partners , Kindes oder eines engen Vertrauten diese Operation anbieten, dürfte die Situation nur vordergründig beschreiben.

Die unausgesprochene Erwartung des Kranken, die Diskussionen in der Familie , den Beweis einer großen Zuneigung zu erbringen, eine Lebendspende wird nicht ohne psychische Drucksituation , ohne persönliche Ängste und Ambivalenz realisiert. Auch eine Lebendspendekommission wird nicht bis in den Kern der tatsächlichen Motive vordringen.

Die Lebendspende hat inzwischen einen Umfang von 30 % und mehr an den Transplantationen von Nieren. Das Transplantationsgesetz sieht den Vorrang der Leichenspende vor. Und die heutige Situation zeigt, diese Regelung wird weiter ins Leere gehen. Sollen Angehörige zukünftig die Hauptquelle für Organe sein ? Nur eine klare Regelung im Sinne der WS kann Hoffnung auch für Lebendspender bringen.

Oder wird für Patienten, die hier keine Chancen sehen, bei vorhandener finanzieller Ausstattung der Weg ins Ausland vorprogrammiert. ?

Allein die Tatsache, dass Deutschland die dringend nötigen zusätzlichen Organe aus Eurotransplant-Ländern mit der Widerspruchslösung erhält, sollte die Frage erlauben, wie lange wollen wir noch auf Kosten der großen Spendenbereitschaft andere Länder unsere Patienten versorgen.

Diese Praxis zeigt einen Beweis für Heuchelei und Doppeldeutigkeit mit der Haltung „ wir haben die bessere Einstellung, sind mit größerer Weisheit gesegnet „ und können daher ohne Skrupel Organe aus der Widerspruchslösung nutzen, hier aber diese Regelung verhindern.

Ich kann in den Vorlagen BT-DRS 19/11087 und BT-DRS. 19/ 11124 keine Grundlage für eine echte Wende mit positivem Ergebnis sehen.

In besonderer Weise irritieren mich Formulierungen, die zwar die Förderung der Spendenbereitschaft allgemein bejahen, aber in der Begründung und der darin erkennbaren Begrenzung der Maßnahmen keine Alternative darstellen.

Bei einer Empfehlung „ anzumahnen, dass Hausärzte bei einer Beratung des Patienten “ ausdrücklich darauf hinweisen, dass keine Verpflichtung zur Abgabe einer Erklärung besteht.“ – wage ich die Frage, wie ernst die Absicht, Spende zu fördern, wirklich ist. Ich erwarte von den politisch Verantwortlichen klare ehrliche Aussagen, Eindeutigkeit in Haltung und Sprache.

Nur Indifferenz, nicht „erkennbar „ zu sein, Ausweichen als Lebensprinzip bei unangenehmen Fragestellungen, oder die eigene Absicherung, alles offen zu lassen, kein Risiko eingehen, das hilft in dieser Debatte nicht weiter.

Die Empfehlung, sein Recht für die ureigene Bestimmung in der Situation des Todes nicht in Anspruch zu nehmen, sich mit Ausweichen vor einem Tabuthema zu begnügen, halte ich für bedenklich.

Ein Verzicht auf Festlegung enthält die Aufforderung, das so ständig beschworene Selbstbestimmungsrecht für die eigene Situation nicht zu nutzen.

Ich kann nicht nachvollziehen, dass wir den „Wert „ – „Haltung zeigen „ als verzichtbar darstellen,

Wir brauchen Bürger, die ein Problem, eine kritische Situation nach Information und ihrer eigenen Überzeugung mit Mut und in Übereinstimmung mit Angehörigen mit einer klaren Aussage lösen.

Die Änderung des Transplantationsgesetzes im Sinne der Widerspruchslösung ist m. E. die derzeitige Chance, die Zahl der Todesfälle von Patienten während des Wartens auf ein Organ zu begrenzen. Angehörige von Kranken während der Jahre an der Dialyse und Familien in der Diskussion „ Lebendspende „ aber vor allem den Menschen in der Akutsituation „ Tod eines nahen Menschen „ eine wirklich bedeutende Entlastung zu ermöglichen

Nicht entscheiden ist keine Option. Ich vermute, unsere Mitbürger/innen sind vermutlich weniger ängstlich, wenn es um eine klare Antwort geht. Es gibt das „ Ja „, das „ Nein „, die Übertragung der Entscheidung auf eine namentlich genannte vertraute Person, (z. B. für Minderjährige). Hier und heute sollte die Diskussion für Alle beginnen. Patienten brauchen Vertrauen in die Zukunft und kein Verschieben der Entscheidung auf den „ Sankt Nimmerleinstag „

bGudrun Ziegler